

# ijzerwijzer **1**

Tijdschrift over ijzerstapeling jaargang 19 - maart 2018



- Rust roest. Presentatie dr. L. Laterveer
- Van aderlaten naar donor
- Zorgkaart Nederland
- Aftrek zorgkosten





Van de voorzitter



Hemochromatose: geen ziekte maar een aandoening



Van aderlaten naar donor



Zorg ijzerstapeling krijgt 8,9 op ZorgkaartNederland



Diagnose hemochromatose kwam als een klap



De aftrek van zorgkosten over het jaar 2017. Laat geen geld liggen!



Patiëntencontact en informatie

## Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252 2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 11)

[info@hemochromatose.nl](mailto:info@hemochromatose.nl)

[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

## Redactie

Marti Soetman

Isabel de Ridder

Raymond Mertens

Femmy Soeters (eindredacteur)

Menno van der Waart (hoofdredacteur)

## Redactieadres:

E [hoofdredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofdredacteur@hemochromatose.nl)

Kopijstop nummer 2 2018 • 7 mei 2018

Kopijstop nummer 3 2018 • 6 augustus 2018

Kopijstop nummer 4 2018 • 29 oktober 2018

## Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

**Henk Jacobs, voorzitter**

E [voorzitter@hemochromatose.nl](mailto:voorzitter@hemochromatose.nl)

**Maria Brinkhof, secretaris**

E [secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)

**Hans Louwrier, penningmeester**

E [penningmeester@hemochromatose.nl](mailto:penningmeester@hemochromatose.nl)

**Berend Bossen**

E [bestuurslid2@hemochromatose.nl](mailto:bestuurslid2@hemochromatose.nl)

**Anton Visser**

E [bestuurslid1@hemochromatose.nl](mailto:bestuurslid1@hemochromatose.nl)

**Annemieke Vroom**

E [lotgenotencontactorganisator@hemochromatose.nl](mailto:lotgenotencontactorganisator@hemochromatose.nl)

**Menno van der Waart**

E [hoofdredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofdredacteur@hemochromatose.nl)

## Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681

E [lotgenoten2@hemochromatose.nl](mailto:lotgenoten2@hemochromatose.nl)

## Ledenadministratie:

Ans Klerx

E [ledenadm1@hemochromatose.nl](mailto:ledenadm1@hemochromatose.nl)

## Webmaster

Theo van der Zee

E [webmaster@hemochromatose.nl](mailto:webmaster@hemochromatose.nl)

## Medische Advies Raad

Dr. F. Croon - de Boer

Dr. C.T.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. P.W.G. van der Linden

Dr. A. Rennings

Prof. dr. D.W. Swinkels

## Vormgeving

MEO

## Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november. De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren. Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

## Een braampje op de schaats...

**D**it is alweer de eerste IJzerwijzer in 2018. Alle reden om u een gezond en gelukkig jaar toe te wensen. Dat doe ik dan ook graag.

In de vorige IJzerwijzer stond een verhaal van een mevrouw die, bekend met klinische hemochromatose, bloed wilde doneren bij Sanquin. Dat kan al sinds enige tijd. Zij vertelde haar wetenswaardigheden over het donatieproces bij Sanquin en er zaten nogal wat braampjes op de schaats om het zo maar te noemen en zoals u weet schaatst dat niet lekker.

Zonder ook maar iets aan deze ervaring af te willen doen wil ik er toch iets aan toevoegen. Er zijn inmiddels meerdere ervaringen bekend van HVN leden met het doneren van bloed en die zijn soms van een heel ander karakter. Het was de bedoeling om in het vorige nummer van de IJzerwijzer de donatie vanuit verschillend perspectief te belichten. Om reden van wisseling van medewerkers is het verhaal van de goed geslepen schaats niet opgenomen. Deze omissie willen we goed maken door in dit nummer het vergeten verhaal te publiceren.

Laten we overigens wel wezen; het is een hele klus om over zoveel vestigingen, als Sanquin in het land heeft, alle assistenten en artsen op de hoogte te brengen van een redelijk ingewikkelde procedurewijziging voor een beperkte groep mensen en er voor te zorgen dat bij een eerste contact deze informatie spontaan in de herinnering naar boven komt.

In een vorige IJzerwijzer heb ik u verteld dat zowel de nieuwe richtlijn als de consultkaart op het eind van 2017 klaar zouden zijn. Dat hebben we net niet gehaald. Beide zijn in de consultatie ronde. Dat wil zeggen dat het voorstel van de werkgroepen naar allerlei betrokken groeperingen is opgestuurd. Wij denken hierbij m.n. aan de specialistenverenigingen en patiëntenverenigingen. Zij kunnen commentaar geven dat, indien dit een verbetering is, in een van de stukken kan worden verwerkt. De HVN zal de definitieve consultkaart aan alle leden doen toekomen en de medische richtlijn via de website aanbieden om naar wens te downloaden.

De eerste lotgenotencontactdag is al weer achter de rug. Als eerste gaf Berend Bossen uitleg over de enquête die onder de leden gehouden is over hun maatschappelijke ervaringen met betrekking tot hemochromatose. Een uitgebreider verslag hierover leest u in de volgende IJzerwijzer. Daarna volgde



een specifiek deel over de invloed van chronisch ziek zijn. Hierbij kwamen de rol van het UWV en de werkgever aan de orde. Zo hoopten we de personen met veel kennis over hemochromatose een andere invalshoek aan te reiken. We hebben, ook aan de grote opkomst bij deze contactdag, gemerkt dat het onderwerp over UWV en werkgever in de belangstelling staat van de leden en nog de nodige vragen oproept. We zullen zeker in de nabije toekomst opnieuw aandacht aan dit onderwerp besteden. Ik wens u veel leesplezier met deze ijzerwijzer.

Ik wens u veel leesplezier met deze IJzerwijzer! •

Henk Jacobs  
voorzitter

## Hemochromatose: geen ziekte maar een aandoening

'Rust roest' was de titel van de presentatie tijdens de contactbijeenkomst op 18 november jl. in Heerenveen. Spreker was dr. L. Laterveer, internist-hematoloog aan het Isala Diaconessenhuis in Meppel. Hij borduurde met deze presentatie voort op een voordracht uit 2013 om nieuwe ontwikkelingen toe te lichten.

**A**ls eerste schetste dr. Laterveer de ijzerhuishouding in het lichaam. Normaal gesproken zit er circa 4 gram ijzer in het lichaam. Het grootste deel hiervan, ca. 2,5 gram, bevindt zich in de rode bloedcellen, de bindplaats voor zuurstof. Bij ijzerstapeling zonder behandeling is dit 20-40 gram en soms nog meer, afhankelijk van hoelang de onbehandelde hemochromatose al bestaat.

Met ons voedsel krijgen we ongeveer 10 tot 20 mg. ijzer per dag binnen. Daarvan wordt in een normale situatie (dus zonder hemochromatose) slechts 1 tot 2 mg. opgenomen door het lichaam. Dat gebeurt in het eerste deel van de dunne darm. Van dit opgenomen ijzer wordt 75% gebruikt voor de aanmaak van hemoglobine in het beenmerg, 10 tot 20% wordt als ferritine opgeslagen in hart en lever en de rest wordt door het lichaam elders gebruikt. Per dag verliezen we 1 á 2 mg. ijzer via de huid.

De opname van ijzer wordt door het lichaam gereguleerd. Is er meer ijzer nodig, dan wordt er meer uit de voeding opgenomen. Het uitscheiden van ijzer wordt daarentegen niet gereguleerd. Bij een teveel aan ijzer ga je stapelen. Vrouwen in de vruchtbare jaren hebben een voordeel doordat zij via de menstruatie bloed -en dus ook ijzer- verliezen.

### Hepcidine remt ijzeropname

Dr. Laterveer vervolgt met een nogal technisch verhaaltje over het eiwit hepcidine. In het reguleren van de ijzeropname speelt hepcidine namelijk een centrale rol. Om het eenvoudig uit te leggen: hepcidine wordt gemaakt door de lever. Het stofje wordt vervolgens door de lever in het bloed uitgescheiden. Via het bloed komt het in de dunne darm waar het bindt aan een ander stofje dat ferroportine wordt genoemd. Ferroportine bevordert de opname van ijzer vanuit het voedsel. Als hepcidine aan het ferroportine bindt wordt deze werking van het ferroportine als het ware geblokkeerd. Hierdoor neemt de opname van ijzer vanuit het voedsel af en dus ook het ijzergehalte in het bloed. Als het ijzergehalte in het bloed omlaag gaat wordt er door de lever als reactie hierop minder hepcidine aangemaakt. Hierdoor zal de opname van ijzer in de dunne darm weer toenemen. Door de mutatie van het HFE-gen (bij erfelijke hemochromatose) wordt de aanmaak van hepcidine geremd, zodat de absorptie van ijzer 2 tot 3 maal hoger is.



dr. L. Laterveer, internist-hematoloog

### Geen ziekte

We onderscheiden twee soorten hemochromatose, de primaire of erfelijke vorm (hereditaire hemochromatose) en de secundaire vorm die ontstaat door o.a. overmatige ijzertoeiening (bijvoorbeeld door veelvuldige bloedtransfusies zonder ijzertekort). Laterveer wijst erop dat erfelijke hemochromatose geen ziekte is, maar een aandoening. Een aangeboren vermogen c.q. afwijking tot excessieve ijzeropname.

Er bestaan diverse vormen van erfelijke hemochromatose. Maar omdat de overige hoogst zelden voorkomen, beperkt dr. Laterveer zich in zijn verhandeling tot de klassieke hemochromatose, veroorzaakt door twee afwijkende genen.

## **“Hepcidine vervult centrale rol bij de ijzeropname”**

Hemochromatose kent een zogeheten autosomaal recessieve overerving. Dat betekent dat als iemand slechts één afwijkend gen heeft, hij of zij wel drager is, maar de aandoening niet krijgt. Is de partner ook drager van slechts een afwijkend gen, dan lopen eventuele kinderen 25% kans van beide ouders het afwijkende gen te krijgen. In dat geval kunnen zij hemochromatose ontwikkelen. In het schetsje op pagina 5 staat dit duidelijk aangegeven.

De eerste beschrijving van wat later bekend werd als hemochromatose stamt uit 1865. De Franse arts Trousseau beschreef toen de bronskleurige huid in combinatie met diabetes en levercirrose. In 1889 werd de relatie met ijzerstapeling beschreven door Von Recklinghausen. Pas in 1996 werd het HFE-gen ontdekt met de twee bekende mutaties: C282Y en H63D.

### Opslag overtollig ijzer

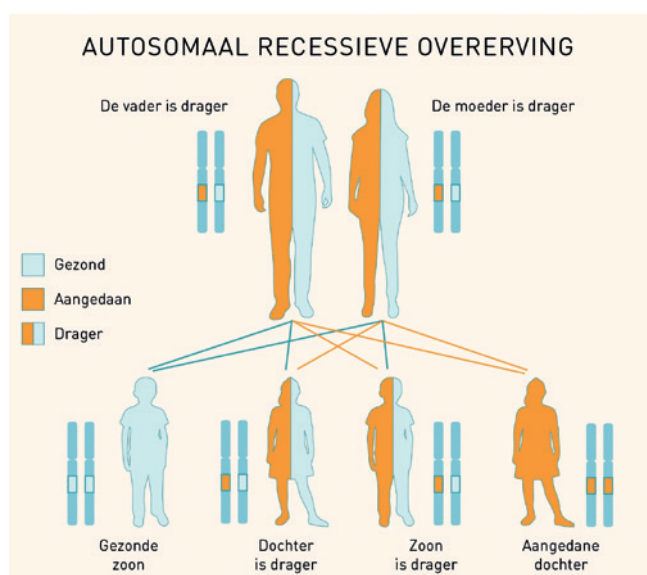
De opslag van overtollig ijzer vindt plaats in ferritine moleculen. Eén ferritine molecuul kan 4500 ijzeratomen binden. Bij een



overschot aan ijzer gaat het lichaam meer ferritine aanmaken. Het transport van het ijzer vindt plaats door transferrine. Eén transferrinemolecuul kan twee ijzeratomen binden. Bij opname door een cel wordt het ijzer weer vrijgemaakt. Transferrine vangt ook ijzer weg bij bijvoorbeeld de slijmvliezen. Het heeft daarmee een antimicrobiële werking, omdat veel bacteriën ijzer nodig hebben om te vermenigvuldigen. Bij het bepalen van de transferrineverzadiging wordt in het bloed bekeken hoeveel procent van het transferrine bezet is door ijzermoleculen. Beide bloedonderzoeken, de hoeveelheid ferritine en het percentage transferrineverzadiging, zijn van belang voor het bepalen van de behandeling van hemochromatose.

### Oxidatie

Door ijzerstapeling, met name in de lever en het hart, kan er orgaanschade optreden. Vooral als het ijzer niet meer gebonden is kan het gaan oxideren 'roesten'. Oxidatiereacties leiden tot de vorming van 'vrije radicalen'; moleculen die in de organen tal van kettingreacties, leidend tot DNA en weefselschade, veroorzaken. De mate van schade door deze reacties is afhankelijk van de hoeveelheid zuurstof en ijzer in de organen, en komt in een stroomversnelling in geval van bijvoorbeeld ontstekingen. Ook alcohol geïndiceerde lever schade versnelt deze processen. Vrije radicalen zijn moleculen. Ze reguleren ook vele biologische processen in positieve zin, waaronder de vorming van bepaalde hormonen. Het lichaam heeft een aantal mechanismen om deze moleculen het hoofd te bieden. Zo zijn er antioxidanten, zoals de vitamines A en C, die een reactie aangaan met deze vrije radicalen en deze daarmee onschadelijk maken.



### Niet zeldzaam

De erfelijke hemochromatose is niet zeldzaam. Ongeveer 0,5-1% van de Noord-Europese bevolking is homozygoot

voor de C282Y mutatie (homozygoot = bezit van twee afwijkende genen) en 1-3% heeft het samengestelde C282Y/H63D genotype. Bij mensen van Aziatische of Afrikaanse origine is de C282Y mutatie niet aanwezig.

De reden dat de mutaties van het HFE-gen zich zo goed handhaven is omdat klachten zich relatief 'laat' voordoen. Er is dus geen voortplantingsnadeel. Daarbij komt dat twee afwijkende genen niet altijd leiden tot ijzerstapeling. Wat daarvan de reden is, is nog niet duidelijk. Waarschijnlijk spelen andere factoren zoals leverziekten, bepaalde geneesmiddelen, overgewicht of alcohol ook een rol.

Het is dus niet zeker dat iemand met twee afwijkende genen ziek wordt. Dit is van belang richting zorgverzekeraars.

Hemochromatose is geen ziekte, maar een afwijking waar je eventueel ziek van kunt worden.

Bij 70 tot 95% van de mensen met erfelijke hemochromatose zijn er geen ziekteverschijnselen als de diagnose wordt gesteld. Na zo'n 12 jaar heeft 28% van de mannen en 1% van de vrouwen een aan hemochromatose gerelateerde ziekte.

Eén afwijkend gen betekent dragerschap. Men wordt dus niet ziek. Maar dragers kunnen wel ijzerstapeling ontwikkelen als er bijvoorbeeld gelijktijdig sprake is van diabetes en/of alcoholmisbruik. Het is dus geen aanleg, maar een risicofactor.

**“Bij een overschot aan ijzer gaat het lichaam meer ferritine aanmaken”**

### Advies

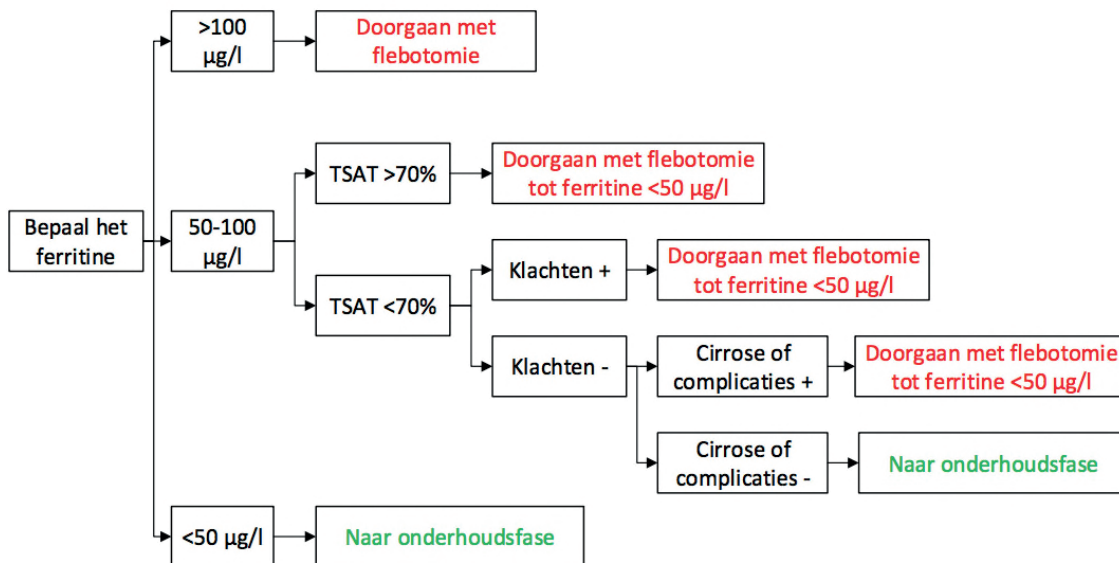
Een teveel aan ijzer kan leiden tot schade aan o.a. hart, lever, alvleesklier en hypofyse. Het is dus van belang om hemochromatose in een vroeg stadium vast te stellen. Maar omdat klachten als vermoeidheid, gewrichtsklachten, diabetes, buikklachten, impotentie, hart- en vaatziekten etc. bij de algemene bevolking -zeker op latere leeftijd- veel voorkomen, wordt de link naar hemochromatose vaak niet gelegd. Het advies uit de nieuwe richtlijn is dat als iemand van Europese origine minstens 6 maanden onverklaarbare klachten heeft van moeheid, buikklachten, gewrichtsklachten, diabetes, hart- en vaatziekten, impotentie en of huidpigmentatie, diagnostiek naar ijzerstapeling moet worden overwogen.

Blijkt uit bloedonderzoek dat de ferritineconcentratie hoger is dan normaal (300) en de transferrineverzadiging hoger dan 45 en er zijn geen aanwijzingen voor andere aandoeningen (leverziekten o.i.d.), dan is er reden voor een DNA-onderzoek naar het HFE-gen.

Een leverbiopsie wordt alleen nog geadviseerd als er sprake is van ernstige leverschade. Een MRI-scan wordt eventueel toegepast als er sprake is van ijzerstapeling zonder een C282Y of de C282Y/H63D mutatie.

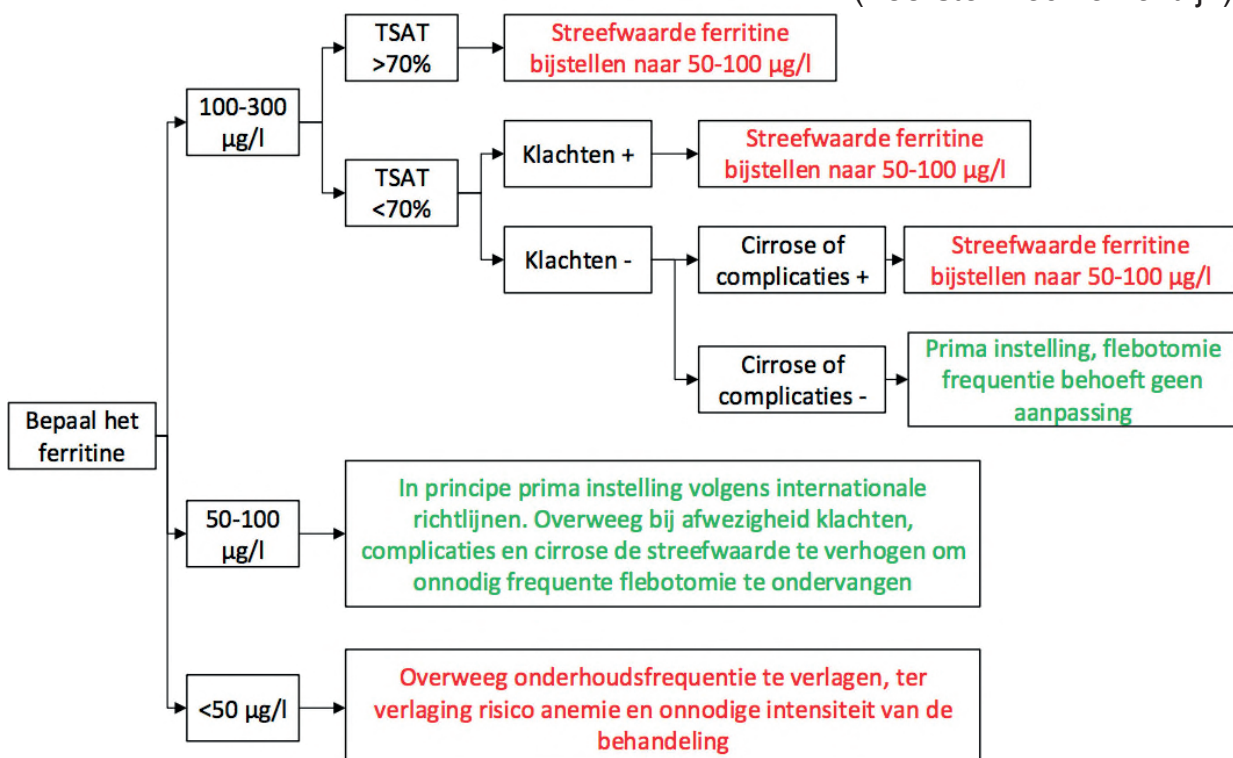
## Tailormade streefwaarde ferritine depletie

(Voorstel nieuwe richtlijn)



## Tailormade streefwaarde ferritine onderhoud

(Voorstel nieuwe richtlijn)



## Nut van ontijzeren

Het doel van ontijzeren is het voorkomen van complicaties, niet het behandelen van het getal.

De kans op ernstige leverschade bij een ferritine tot 1000 ug/l is minder dan 1%. Een ferritine boven de 1000 geeft meer kans op leverschade en boven de 2000 is de kans op complicaties groot.

Breng je de ferritine omlaag, dan kan schade aan lever en hart zich herstellen. Uit zijn eigen praktijk weet Laterveer dat ook gewrichtsklachten kunnen verminderen. Zelfs bij een vergevorderde schade is er een betere overlevingskans.

**“Drinken van thee tijdens de maaltijd vermindert de ijzeropname”**

## Therapie

In de eerste fase van de therapie zal wekelijks (op geleide van ferritine en transferrine verzadiging) een aderlating plaatsvinden totdat een ferritineconcentratie tussen de 50-100 ug/l is bereikt en een verzadiging lager dan 70%. Niet iedereen kan deze frequentie aan. In zo'n geval wordt het interval groter. In de onderhoudsfase zijn enkele aderlatingen per jaar nodig, dit is per persoon verschillend. De ferritine mag dan oplopen tot 300 ug/liter de verzadiging lager is dan 70%.

Op de schema's op pagina 6 is dit duidelijk te zien. Let op... dit is een voorstel voor de nieuwe richtlijn. De nieuwe richtlijn is nog niet officieel vastgesteld!

## Andere therapie

Een andere vorm van therapie is erythrocytaferese. Het bloed wordt door een machine gefilterd en weer teruggegeven aan de patiënt. Niet ieder ziekenhuis biedt echter deze mogelijkheid. Deze therapie is een goed alternatief als de frequentie van aderlaten voor de patiënt te hoog is, het aderlaten onacceptabele bijwerkingen geeft of bij bijvoorbeeld hartfalen.

Dan is er nog de chelatietherapie, die alleen gebruikt wordt bij patiënten met secundaire hemochromatose. Deze therapie bestaat uit pillen die het ijzer aan zich binden. De patiënt plast dit teveel dan uit. Maar omdat deze pillen nogal wat bijwerkingen hebben worden ze voor behandeling van primaire hemochromatose niet gebruikt.

## Verminderen ijzeropname voeding

Het advies ten aanzien van voeding is: gebruik je gezonde verstand en verlies de kwaliteit van leven niet uit het oog. Hemochromatosepatiënten halen een verhoogd percentage ijzer uit plantaardig en dierlijk voedsel. Gelijktijdige inname van vitamine C (een glas sinaasappelsap bij de maaltijd) verhoogt de ijzeropname. Het drinken van thee (zowel groen als zwart) zou de ijzeropname verminderen, maar daarvoor zijn geen wetenschappelijke bewijzen voor handen. Gebruik van alcohol

geeft meer ijzeropname maar verhoogt tevens de kans op cirrose. Gebruik van maagzuurremmers vermindert de ijzeropname en kan het aantal aderlatingen zelfs halveren. Maar alleen hiervoor maagzuurremmers slikken wordt afgeraden.

## Ijzer in voeding Haem-gebonden

Vlees/Vis	Mg ijzer per 100 gram
Kippenlever	7.0 mg
Oesters	9.7 mg
Leverworst	5.4 mg
Ossenhaas	2.4 mg
Rosbief	2.0 mg
Kalkoen	2.0 mg
Tonijn	1.3 mg
Kalfsvlees	1.0 mg
Kip	0.8 mg
Varkensvlees	0.7 mg
Schelvis	0.4 mg

## Ijzer in voeding non Haem-gebonden

Vlees/Vis	Mg ijzer per 100 gram
Basilicum gedroogd	89.8 mg
Basilicum vers	5.5 mg
Pompoenpitten	8.0 mg
Pistachenoten	4.3 mg
Veldsla	4.0 mg
Volkorenbrood	2.0 mg
Spinazie	2.0 mg
Pinda's	1.9 mg
Bosbessen	1.0 mg
Tomaten	0.3 mg
Perzikken	0.2 mg



## Bloeddonatie

Bloed doneren als hemochromatose patiënt kan onder dezelfde voorwaarden als een 'gewone' donor. De behandelend arts moet hiervoor een formulier invullen. Lees voor meer informatie het artikel 'Van aderlaten naar donor' in dit blad.

## Toekomst

Voor de toekomst zou kunstmatige hepcidine wellicht een oplossing zijn voor hemochromatosepatiënten. Bij proeven op muizen is dit effectief gebleken in het verlagen van de ijzeropname. Maar er is nog een lange weg te gaan voordat dit mogelijk voor mensen beschikbaar komt. •

Femmy Soeters  
eindredacteur

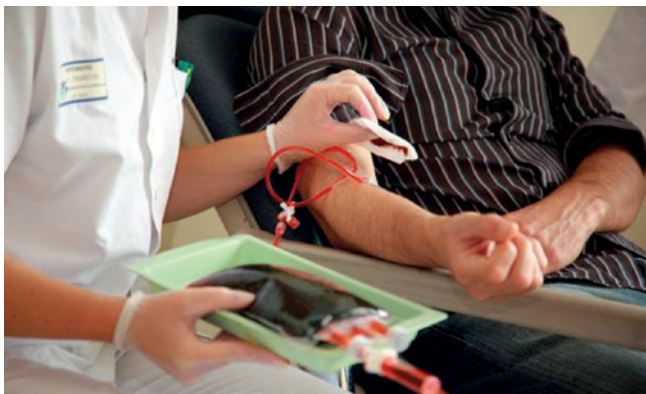
## Van aderlaten naar donor

Toen in juni 2016 het groene licht kwam dat hemochromatosepatiënten onder voorwaarden als donor zouden worden geaccepteerd bij Sanquin dacht ik: dit wil ik gaan doen, ik zit al jaren in de onderhoudsfase en ben blij dat er nog iets goeds met mijn bloed kan worden gedaan.

**D**e eerste stap was mijn specialist overtuigen van het feit dat dit een goede ontwikkeling is en zijn medewerking krijgen. Ik moest toch in november naar hem toe, dus ben ik goed voorbereid naar het spreekuur gegaan. Ik had de IJzerwijzer met desbetreffend artikel bij me, een artikel uitgeprint dat op de website stond van Sanquin en ook het formulier waarop de behandelend arts toestemming moet geven had ik uitgeprint en al zover mogelijk ingevuld bij me. Het was overigens wel even zoeken naar de juiste formulieren op de website van Sanquin want er werd niet echt veel aandacht aan besteed.

***“Enthousiaste specialist gaf meteen medewerking.”***

Aan het einde van het gewone gesprek over de aderlatingen, de bloeuitslagen etc. zei ik tegen hem dat ik nog een vraag had, ik wil voortaan graag via Sanquin aderlaten. Hij was heel verbaasd over mijn vraag, want ik wist toch dat dat niet mogelijk was. Daarop heb ik hem verteld dat dit veranderd was en onder voorwaarden dit nu wel kan. Toen ik hem de voorwaarden (niet ouder dan 65 jaar zijn, in de onderhoudsfase zijn en een ferritinewaarde beneden de 100) en hem daarbij de artikelen liet lezen werd hij helemaal enthousiast, zette direct zijn handtekening onder het formulier en zei dat hij het voortaan al zijn patiënten zou gaan aanraden.



De volgende stap was mezelf aanmelden als donor. Via de website is dit vrij eenvoudig te doen, gewoon een e-mailtje sturen met een kopie van het aanvraagformulier

en de toestemming van de arts erbij. Al snel kreeg ik een telefoontje van Sanquin om een afspraak te maken op een van hun afdelingen. Het mocht helaas geen mobiel punt zijn, dus werd het voor mij Zwolle. Maar omdat ik vorig jaar maar 2 keer hoefde te aderlaten is de afspraak uiteindelijk pas gemaakt voor eind april vorig jaar.

***“Blij dat mijn bloed nu gebruikt kan worden.”***

### Speciale donor

Toen het dan zo ver was heb ik me keurig gemeld bij de balie zoals alle donoren dat moeten. In eerste instantie konden ze me niet vinden, maar toen ik vertelde dat ik hemochromatose patiënt was hadden ze mijn gegevens en de formulieren al snel gevonden. Ik ben wat ze noemen een “speciale donor”. Er werd me keurig uitgelegd hoe een en ander werkt bij hen en dat ik toch eerst wel even langs hun arts moest, wat ik me ook wel kan voorstellen.

Na het invullen van de reguliere vragenlijst waarin je moet aangeven dat je niet verkouden bent, geen ontstekingen hebt enz. werd ik al snel bij de arts geroepen. Ik was voor hem en voor de hele vestiging de eerste hemochromatosepatiënt die bij hen kwam, daarom duurde het toch allemaal wat langer werd me uitgelegd. Er werden me nog wat vragen gesteld, de bloeddruk gemeten en bloed geprikt. De arts keurde alles goed en begeleidde me netjes naar de kamer waar de donaties werden verricht en er werd op de reguliere manier een halve liter bloed afgenomen. Na de bloedafname nog een keer bloeddruk meten en dan willen ze graag dat je minimaal een kwartier wacht voordat je in de auto stapt naar huis. Er is altijd voor iedereen koffie, thee, koeken en zelfs broodjes staan klaar. Ik moet zeggen dat het keurig verzorgd is en iedereen was erg rustig en vriendelijk.

### Zonder afspraak

Na een paar maanden kreeg ik een oproepkaart voor een donatie, maar omdat dit voor mij te vroeg kwam heb ik ze gebeld. Dit bleek een vergissing te zijn en omdat ik een speciale donor ben krijg ik geen oproepkaart meer, maar moet ik zelf in de gaten houden wanneer ik weer bloed moet geven. Ik kan dan zonder afspraak altijd ben hen terecht, mits er voldoende tijd zit tussen de donaties die bij vrouwen 4 maanden is. Een week voordat ik ga vul ik dan op de website of de speciaal daarvoor ontwikkelde app van Sanquin, de vragenlijst in die voor alle donoren geldt, om te kijken of ik kan gaan of even moet wachten omdat ik bv naar de tandarts ben geweest. Mocht het zo zijn dat ik toch moet aderlaten en mijn bloed niet gebruikt kan worden voor donatie dan zullen ze het toch afnemen en wordt het gebruikt voor onderzoek of alsnog weggegooid.



De tweede keer, dat ik moest aderlaten (eind oktober) ben ik dus naar Zwolle gegaan, heb me gemeld als speciale donor en werd net als de eerste keer weer keurig geholpen, waarbij ik wel weer eerst langs de arts moest.

Binnenkort moet ik weer voor de jaarlijkse controle bij mijn arts zijn. Dan neem ik het formulier herbevestiging donerschap mee om door hem te laten ondertekenen en kan ik weer een jaar bij Sanquin doneren. Ik kreeg dit formulier overigens keurig thuisgestuurd van Sanquin.

Ik ben blij dat mijn bloed nu gebruikt kan worden en vind het fijn dat ik meer vrijheid heb wanneer ik kan gaan en niet

aan het ziekenhuis vast zit voor de donaties. Ik hoop dat mijn verhaal anderen stimuleert ook naar Sanquin te gaan voor de aderlatingen.

De link naar Sanquin waar de diverse formulieren te vinden zijn is: <https://www.sanquin.nl/producten-diensten/unit-transfusiege-neeskunde/hemochromatose/patient-reguliere-donor/>

De diverse formulieren zijn nu ook op de website van de vereniging te vinden. •

Maria Brinkhof



## Aanvraagformulier regulier bloeddonschap bij hemochromatose

*In te vullen door de behandelend arts.*

*Gelieve dit formulier volledig ingevuld te mailen naar Sanquin Bloedbank:*

*[Donoradm-MDA-Amsterdam@sanquin.nl](mailto:Donoradm-MDA-Amsterdam@sanquin.nl)*

Met dit formulier kan een behandelend arts een persoon met de klinische diagnose primaire hemochromatose, die na behandeling in de onderhoudsfase verkeert (serumferritinewaarde <100 µg/L) en bij wie geen orgaanschade is vastgesteld, bij Sanquin aanmelden als reguliere donor.

### Patiëntgegevens:

Naam + voorletters:

Geboortedatum:

Geslacht:

Man

Vrouw

Adres:

Postcode/woonplaats:

Telefoon thuis:

Telefoon mobiel:

Laatste serumferritinewaarde (µg/L):

Datum:

## Zorg ijzerstapeling krijgt 8,9 op ZorgkaartNederland

Patiënten met de aandoening ijzerstapeling zijn erg tevreden over de zorg die ze krijgen. Vooral de zorgverleners krijgen hoge cijfers.



Uit onderzoek naar 74 waarderingen op ZorgkaartNederland blijkt dat patiënten de zorg die ze krijgen gemiddeld een 8,9 geven. Als we een verdeling maken tussen de waarderingen over zorgverleners en zorgorganisaties, dan zijn de gemiddelden als volgt:

Onderwerp	Zorgorganisaties	Zorgverleners	Alle waarderingen ijzerstapeling
Accommodatie	8,2	8,8	8,5
Afspraken	8,1	9,0	8,6
Behandeling	8,6	9,6	9,1
Informatie	8,3	9,5	8,9
Luisteren	8,6	9,5	9,1
Medewerkers	8,8	9,3	9,1
Gemiddelde	8,4	9,3	8,9

De zorgverleners krijgen gemiddeld dus een cijfer dat een stuk hoger ligt dan dat van de zorgorganisaties. Op ZorgkaartNederland krijgen zorgverleners gemiddeld een hoger cijfer dan zorgorganisaties, maar bij ijzerstapeling is het verschil groter dan bij andere aandoeningen.

Omdat ZorgkaartNederland maar 74 waarderingen over ijzerstapeling op de website heeft staan, is het niet mogelijk om hele harde conclusies te verbinden aan deze cijfers en de verschillen daartussen.

### Persoonlijke aandacht

In de toelichtingen bij de hoge cijfers komen diverse onderwerpen naar voren. Persoonlijke aandacht en goede informatie blijken bijvoorbeeld belangrijk voor patiënten. Zo licht deze patiënt als volgt de 9,8 voor zijn internist toe: "Heeft een uitgebreide belangstelling voor patiënt. Neemt ook de tijd voor patiënt. Is rustig en geeft uitgebreid informatie. Al kom je maar eens per jaar voor controle, hij weet meteen wie je bent. Je bent vooral geen nummer."

***"Persoonlijke aandacht en goede informatie belangrijk voor patiënten."***

Er zijn slechts drie Zorgkaart-waarderingen over de zorg voor ijzerstapeling met een gemiddelde lager dan een 7,5. In de toelichtingen bij deze waarderingen lezen we over wachttijd en gebrekkige informatie. Door het zeer beperkte aantal van drie waarderingen is het niet mogelijk om daar conclusies aan te verbinden. Het is dus niet mogelijk om te zeggen dat informatievoorziening en wachttijden de belangrijkste knelpunten zijn bij de zorg voor patiënten met ijzerstapeling.

### Over ZorgkaartNederland

ZorgkaartNederland is de grootste ervarings-site voor de Nederlandse gezondheidszorg. Patiënten en

mantelzorgers kunnen op deze website hun zorgervaringen met elkaar delen. Ze kunnen daarbij ook – uiteraard anoniem - aangeven voor welke aandoening ze bij een zorgorganisatie of zorgverlener zijn geweest. ZorgkaartNederland biedt u door deze opzet informatie om te kunnen kiezen voor een zorgorganisatie of zorgverlener die het beste bij uw wensen past. Inmiddels biedt ZorgkaartNederland meer dan 500.000 waarderingen. ZorgkaartNederland is een website van Patiëntenfederatie Nederland. •

ZorgkaartNederland roept de leden van de HVN op om ook hun waardering voor hun zorgverlener of zorgorganisatie achter te laten op de website. Dat kan vrij eenvoudig via [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)

## Nieuwe IJzerwijzer

Deze IJzerwijzer is niet alleen samengesteld door een nieuwe redactie, ook de vormgever is nieuw. MEO in Alkmaar verzorgde al onze website, maar is nu ook het bedrijf dat de IJzerwijzer vorm en kleur geeft. Alles in één hand, wel zo praktisch.

MEO (Media en Ondersteuning) verzorgt drukwerk, webdesign, grafische vormgeving, online marketing, redactie- en administratiediensten. De jonge, creatieve en enthousiaste medewerkers leveren deze diensten vanuit een leerwerkbedrijf. Hier doen jongeren met een beperking als AD(H)D of autisme werkervaring op, samen met stagiairs uit het regulier en speciaal voortgezet onderwijs. Zij krijgen professionele begeleiding en ondersteuning van vaste krachten, zoals een grafisch leermeester en een jobcoach.

De IJzerwijzer zoals die nu voor u ligt ziet er dan ook anders uit dan u gewend was. We hopen dat u deze frissere uitstraling kunt waarderen. Iets anders wat gewijzigd is, is de pagina Patiëntencontact en informatie. Dit vaste item in de IJzerwijzer heeft vanaf dit nummer een vaste plaats gekregen op de achterpagina. Zo hoeft u niet meer te zoeken naar telefoonnummers van contactpersonen of data van bijeenkomsten.

Wij wensen u veel leesplezier!

De redactie



## Nationale Zorgnummer

Met uw vragen en zorgen over zorg, ondersteuning en participatie kunt u terecht bij het Nationale Zorgnummer. U krijgt heldere antwoorden waarmee u vooruit kunt. En met uw vragen en ervaringen helpt u leder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF, de organisaties achter het Nationale Zorgnummer, op te komen voor uw belangen. Bel of mail of neem deel aan een van de meldacties van de organisaties. Het Nationale Zorgnummer is tot stand gekomen in het project 'PG werkt samen', waarin de drie koepels intensief samenwerken. Het streven is om de stem van mensen die zorg

en ondersteuning nodig hebben krachtig te laten klinken.

Het Nationale Zorgnummer 0900-23 56 780 (20 cent per gesprek) Telefonisch bereikbaar op werkdagen van 09.00 - 17.00 uur.

Het Nationale Zorgnummer is een initiatief van leder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF. Samen met onze partnerorganisaties, geven wij mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben een stem én een steun in de rug.

## Patiëntenfederatie Nederland bestaat 25 jaar

**Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Zij geven patiënten een stem: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws.**

Terugkijkend over 25 jaar is er veel veranderd; Patiëntenfederatie Nederland is een niet meer weg te denken partij geworden in de gezondheidszorg. De ervaringsdeskundigheid van de patiënt doet ertoe. Patiëntenfederatie en vooral patiënten zelf denken mee over bijvoorbeeld kwaliteit (o.a. richtlijnen), veranderingen en vernieuwingen in de zorg en wetenschappelijk onderzoek.

Opvallend is dat de thema's in de afgelopen 25 jaar niet wezenlijk zijn veranderd. Kwaliteit, Keuze en Kosten (toegang) waren én zijn nog steeds hoofdthema's. Met de klant én voor de klant, die tegenwoordig weer gewoon patiënt wordt genoemd. Inbreng van patiënten is het fundament van het werk van de Patiëntenfederatie én moet ook de basis zijn van de zorgverlening.

### Tijd voor patiënten

"In 1993 voeren we het kwalitatief onderzoek 'Tijd voor patiënten' uit onder 250 patiënten. Daaruit blijkt dat de patiënt keuze wil krijgen in zijn medische behandeling. Daarvoor heeft hij meer informatie én tijd nodig om tot een goede beslissing te komen. En een hulpverlener die naar de mens als geheel kijkt. Samen beslissen 'avant la lettre' dus."

"Nu, 25 jaar later, wordt deze gewenste werkwijze 'versneld' geïmplementeerd met het programma Beslist Samen en gepropageerd met de campagne 'Een betere behandeling begint met een goed gesprek.' Samen met onze leden en ervaringsdeskundigen denken we mee over de implementatie en ontwikkelen we tools om de patiënt te versterken (zoals keuzehulp en 3 goede vragen). We werken hierin nauw samen met artsen en ziekenhuizen en hun organisaties. Dat is de winst van jarenlange belangenbehartiging. Uit recent onderzoek blijkt dat vier van de tien artsen actief samen met hun patiënten beslist. Er is dus 25 jaar later nog een weg te gaan om de patiënt de tijd en ruimte te geven die hij 25 jaar geleden vroeg!"

(bron: Patiëntenfederatie Nederland)





## Diagnose hemochromatose kwam als een klap

We willen in de IJzerwijzer regelmatig een interview met een lotgenoot plaatsen. Voor deze uitgave heeft redacteur Marti Soetman een gesprek gehad met Henk. Henk is ongeveer 50 jaar en is ZZP'er. Hij wilde graag anoniem geïnterviewd worden.

**B**ij Henk werd in december 2016 hemochromatose geconstateerd. In de aanloop hiertoe kreeg Henk de voor hemochromatose bekende klachten als moeheid en gewrichtsproblemen. Daarnaast had Henk ook hartklachten. Hierdoor werd in eerste instantie een link gelegd met een reactie op smaakversterkers. Uitgebreid bloedonderzoek gaf een ferritinewaarde aan van 1570 ug/liter. Dit werd door de behandelend specialist herkend als mogelijke hemochromatose. Een DNA-onderzoek gaf de bevestiging van hereditaire hemochromatose. Dat de specialist uit het Radboud ziekenhuis in Nijmegen afkomstig was, heeft waarschijnlijk bij de snelle diagnose geholpen; Henks eigen huisarts had nog nooit van hemochromatose gehoord.

### Gevolgen diagnose

Henk vertelde dat de diagnose hemochromatose als een klap kwam. "Je hebt iets waarvan je nooit gehoord hebt. Je valt in een diep zwart gat. Je vraagt je af, hoe moet het nu verder, wat kan ik verwachten? Kan ik mijn beroep blijven uitoefenen?" Via info van de zorgverzekeraar en een folder uit het ziekenhuis kreeg Henk de eerste informatie over hemochromatose. Vervolgens gaven de resultaten van een leveronderzoek de geruststelling dat wat betreft de vitale organen, Henk er op tijd bij was.

### Beperkingen in het dagelijks leven

Wat betreft de gewrichten van Henk is een ander verhaal. Henk had veel last van zijn heupen gekregen waardoor hij zijn passie, lange afstand wandelen, niet meer kon uitoefenen. Ook nadat zijn ijzerwaarden tot een aanvaardbaar niveau teruggebracht zijn, zitten echt lange wandelingen er waarschijnlijk niet meer in. Dus hoe dat nu moet met Henks deelname aan de Nijmeegse Vierdaagse zal nog moeten blijken. Natuurlijk geeft de geringe fysieke belastbaarheid belemmeringen. In zijn beroep vermijdt Henk inmiddels dus zoveel mogelijk zware fysieke belastingen. De mensen waarmee hij werkt, zijn van zijn hemochromatose op de hoogte en vangen dit voor hem op. Naast de mensen in Henks werkomgeving zijn ook familie en vrienden van zijn hemochromatose op de hoogte. Naast zijn fysieke belemmeringen wordt Henk wat beperkt door zijn strenge dieet. Dit dieet is gericht op een zo gering mogelijke ijzeropname. Door zijn uitgebreide zoektochten op internet beschikt Henk over steeds meer kennis over

hemochromatose en de invloed van verschillende voedingsmiddelen, dranken en combinaties hiervan op de ijzeropname. O.a. geen rood vlees, geen alcohol etc. Dit leidt regelmatig tot het koken van twee menu's wanneer Henks vrouw genoeg heeft van, zoals zij het noemt, zijn "Surinaams vegetarische dieet". Trouwens een dieet met wél kip en vis met daarbij groenten die zo weinig mogelijk ijzer bevatten. Door het volgen van dit aangepaste dieet zit Henk na de eerste behandeling van een keer aderlaten per week gedurende 16 weken nu op een onderhoudsbehandeling van eenmaal aderlaten per jaar. Misschien is het voor lotgenoten herkenbaar dat Henk gedurende die eerste behandelperiode regelmatig ontzettend sacherijng was en dat de afname van het ferritineniveau niet per aderlating gelijk was.

### Onderzoek in de familie

Henk heeft in de mannelijke lijn een vader en twee broers. Hiervan is alleen één broer getest waarbij geen hemochromatose is geconstateerd. Zijn vader en de andere broer zijn nog niet onderzocht omdat ze nog worstelen met het accepteren van de consequenties, mocht er bij hen ook hemochromatose worden geconstateerd. Henk kan zich geen onverklaarbare overlijdens in zijn familie herinneren.

### En nu

Henk heeft na de diagnose en het terugbrengen van de ferritinewaarden de draad weer goed opgepakt. Hij is bezig met trainen gericht op het versterken van zijn spierweefsel zodat zijn gewrichten ontzien worden. Dit door in de sportschool fietsen, fitness en Balance-training te doen met goede begeleiding. Daarnaast is Henk bezig bovengenoemd dieet aan te vullen met voedingssupplementen ondersteund met orthomoleculaire adviezen. Ook heeft Henk het lange afstandswandelen niet afgeschreven. Hij is weer voorzichtig aan het oefenen. Ondanks zijn strenge dieet zondigt Henk toch weleens. Hij vindt dat het leven een feestje is, dat niet altijd door zijn dieet beperkt moet worden. Dan gaat hij zich een enkele keer met prettig gezelschap een (klein?) beetje te buiten aan lekker en voor hem niet verantwoord, eten en drinken. •

Marti Soetman  
redacteur

## De aftrek van zorgkosten over het jaar 2017 Laat geen geld liggen!

ieder(in)

Leven met een handicap of ziekte brengt kosten met zich mee. Kosten voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Komen die kosten voor uw eigen rekening? Dan kunt u een deel ervan terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting. Maak er gebruik van! Doe aangifte!

Op deze pagina vindt u een korte introductie op deze aftrek, in zes vragen en antwoorden. Wilt u meer weten? Ga naar [Meerkosten.nl](http://Meerkosten.nl), onderdeel Belastingvoordeel voor uitgebreide, gedetailleerde informatie over alle onderdelen van de aftrek

Dit artikel gaat over de aangifte over het belastingjaar 2017. U doet deze aangifte in het voorjaar van 2018. U kunt aangifte doen tussen 1 maart en 1 mei 2018. Lukt het niet om alle gegevens vóór 1 mei op een rijtje te krijgen? Vraag dan uitstel tot 1 september. U hoeft alleen even te bellen met de Belastingtelefoon 0800-0543. Bent u fiscale partners en wilt u allebei uitstel, dan moet u allebei bellen.

### Wat moet ik doen om dit voordeel naar me toe te halen?

Doe aangifte inkomstenbelasting. Ga naar [Belastingdienst.nl](http://Belastingdienst.nl), log in op Mijn Belastingdienst en open de online Aangifte 2017. U kunt inloggen met uw DigiD. Hebt u nog geen DigiD? Ga naar [DigiD.nl](http://DigiD.nl) en vraag 'm aan.

In de online aangifte vindt u de aftrek van zorgkosten in de aangifte onder het kopje 'Uitgaven'.

The screenshot shows the 'Aangifte inkomstenbelasting' interface. On the left is a navigation menu with 'Uitgaven' selected. The main area is titled 'Uitgaven' and contains a list of options under the heading 'Welke uitgaven had u in 2017?'. The 'Zorgkosten' option is checked and circled in red. Other options include 'Uitgaven voor lijfrente', 'Uitgaven voor de volgende inkomensvoorzieningen', 'Giften aan', 'Uitgaven voor studie of opleiding', 'Uitgaven voor alimentatie', and 'Uitgaven voor tijdelijk verblijf thuis van een gehandicapte'. At the bottom right, there are buttons for 'Vorige' and 'Akkoord'.

Doet u toch liever aangifte op papier, bel dan met de Belastingtelefoon (0800-0543) en vraag om een P-biljet (voor particulieren) over het belastingjaar 2017. De indeling en de benamingen van de verschillende aftrekposten zijn in de online aangifte soms anders dan in de Toelichting bij het P-biljet. Toch zult u de verschillende posten gemakkelijk herkennen. De regels voor de aftrek zijn hetzelfde.

### **Ik betaal nooit belasting. Heeft het dan nut om aangifte te doen?**

U betaalt wel degelijk belasting, al draagt u het niet zelf af. Ook als het gaat om minimumuitkeringen, zoals Wajong of de bijstand. De uitkeringsinstantie houdt namelijk elke maand een flink bedrag aan belastinggeld in. Kijk maar op uw loonstrookje, onder het kopje 'Loonheffing'. Een deel daarvan kunt u terugvragen bij de Belastingdienst, als u recht hebt op persoonsgebonden aftrek. Bijvoorbeeld voor specifieke zorgkosten.

Zelfs als uw inkomen zo laag is dat u inderdaad helemaal geen belasting hoeft te betalen, kunt u toch belastinggeld terugkrijgen vanwege aftrekbare zorgkosten. Dat komt door de Tegemoetkomingsregeling. Dat is in feite een soort 'negatieve belasting': u krijgt geld terug dat u nooit hebt afgedragen. Als u zorgkosten hebt opgevoerd bij uw belastingaangifte en u voldoet aan de voorwaarden voor deze regeling, dan krijgt u daarover vanzelf bericht van de Belastingdienst.

### **Welke kosten kan ik aftrekken?**

Voor de aftrek van zorgkosten gelden een aantal algemene voorwaarden en een aantal beperkingen. De belangrijkste regel is dat het moet gaan om kosten die u zelf draagt. U kunt deze kosten betaald hebben voor uzelf, voor uw fiscale partner, voor kinderen tot 27 jaar (ongeacht waar ze wonen) of voor gehandicapte of chronisch zieke personen van 27 jaar en ouder die bij u in huis wonen en die u intensief verzorgt. U moet de kosten bovendien in 2017 betaald hebben. Verder gelden er per onderdeel van de aftrek soms gedetailleerde regels, die erg ingewikkeld zijn.

Als u een vergoeding hebt gekregen (of als u die had kunnen krijgen), dan kunt u de uitgaven niet ook nog eens aftrekken. Zorgpremies zijn niet aftrekbaar. Ook kosten die vallen onder de dekking van de basisverzekering zijn niet aftrekbaar. Eigen bijdragen voor zorg zijn dat ook niet.

Toch blijven er vaak nog genoeg kosten over, die u wel kunt aftrekken. Het gaat om de volgende onderdelen.

#### *Geneeskundige hulp*

Kosten voor medische en paramedische zorg, inclusief tandartskosten. Hieronder vallen ook medische behandelingen in het buitenland die uw verzekeraar niet vergoedt. Het moet altijd gaan om behandelingen door artsen of paramedici die werken volgens de in Nederland geldende medische standaarden.

Onder paramedische zorg vallen ook uitgaven voor particuliere verpleging zonder indicatie of naast de indicatie (als de indicatie niet toereikend was). Denk bijvoorbeeld aan kosten voor verplegend personeel dat meegaat met een bewonersvakantie voor mensen die in een Wlz-instelling wonen.

#### *Reiskosten voor ziekenbezoek*

Voor bezoek aan een (voormalige) huisgenoot die minstens 10 km verderop verpleegd wordt. Reist u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.

#### *Medicijnen op doktersvoorschrift*

Het gaat om geneesmiddelen en verbandmiddelen, op voorschrift van een erkende arts. Ook uitgaven voor homeopathische medicijnen zijn aftrekbaar, maar alleen als ze door een erkende arts zijn voorgeschreven.

#### *Hulpmiddelen*

Denk aan steunzolen, elastische kousen en prothesen (waaronder ook bruggen die een tandarts aanbrengt), aanpassingen aan een auto, fiets of ander vervoermiddel. Niet aftrekbaar zijn de uitgaven voor brillen, contactlenzen, eenvoudige loop-hulpmiddelen (stokken, krukken en rollators), rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen.

#### *Vervoerskosten door ziekte of beperking*

Deze post bestaat uit twee onderdelen.

1. Vervoerskosten voor bezoeken aan artsen of andere (para)medische behandelaars. Psychiaters vallen daar bijvoorbeeld ook onder. In een aantal gevallen kunt u van uw zorgverzekeraar een vergoeding krijgen voor zittend ziekenvervoer. Dat is het geval bij nierdialyse, chemotherapie en radiotherapie, als u zich alleen in een rolstoel kunt verplaatsen of als u alleen met een begeleider kunt reizen omdat u slecht ziet. Krijgt u zo'n vergoeding, dan betaalt u een wettelijke eigen bijdrage van € 100 per jaar. Die eigen bijdrage is niet aftrekbaar. Reist u met uw eigen auto, dan krijgt u van uw zorgverzekeraar een maximale vergoeding van € 0,28 per kilometer. Is dit bedrag niet toereikend voor uw type auto, dan kunt u de meerkosten aftrekken. Krijgt u geen vergoeding voor het vervoer van en naar uw medische behandelingen of therapieën? Dan zijn de kosten die u hiervoor maakt volledig aftrekbaar. Reist u per auto, dan kunt u uitgaan van de kilometerprijs voor uw type auto (inclusief afschrijving, onderhoud, wegenbelasting, verzekeringen en brandstof) uit de rekenmodule autokosten van de ANWB.
2. In principe zijn ook de meerkosten voor leefvervoer aftrekbaar, maar in de praktijk is dat lastig. Er geldt een zogenoemde vergelijkingsmaatstaf. U moet gedetailleerd aantonen dat u meer kosten maakt voor uw privévervoer dan iemand die voor het overige (inkomen, gezinssamenstelling) in een vergelijkbare situatie verkeert als u. Bovendien moet u



aantonen dat deze meerkosten ontstaan door uw handicap of ziekte en niet bijvoorbeeld door een hobby of veelvuldig familiebezoek.

#### **Dieet op voorschrift van een dokter of diëtist**

U kunt alleen dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabel van de Belastingdienst. En alleen als u dit dieet volgt op voorschrift van een arts of een erkende diëtist. U moet hiervoor over een ondertekende dieetverklaring beschikken. U vindt de tabel in de online aangifte, onder het vraagtekentje bij dit onderdeel.

#### **Extra uitgaven voor kleding en beddengoed**

Kunt u de meerkosten voor kleding en beddengoed niet aantonen, maar blijkt 'uit algemene kennis' dat uw ziekte of beperking zulke extra kosten met zich meebrengt, dan mag u € 300 aftrekken. Kunt u aantonen dat u vanwege ziekte of handicap per jaar meer dan € 600 extra kosten maakt voor kleding en beddengoed (duurder in de aanschaf, kosten voor het laten vermaken, extra slijtage, kosten voor extra wasbeurten), dan mag u € 750 aftrekken.

De bedragen gelden per persoon. Het moet bij deze aftrek gaan om u zelf of om uw huisgenoten. U kunt dus (in tegenstelling tot de andere onderdelen van de aftrek van zorgkosten) geen extra uitgaven voor kleding en beddengoed opvoeren voor kinderen die niet bij u thuis wonen.

#### **Afschrijvingen op uitgaven van vóór 2014**

Kosten voor rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen zijn niet meer aftrekbaar. Er geldt één uitzondering. Hebt u deze hulpmiddelen of aanpassingen vóór 2014 aangeschaft, schrijft u ze af en had u die afschrijving ook al over het jaar 2013 afgetrokken, dan mag u ook de afschrijving over het jaar 2017 nog aftrekken.

#### **Uitgaven voor extra gezinshulp**

Het gaat bij deze post om de kosten voor particuliere huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning die u inhuurt vanwege uw handicap of ziekte. Er zijn twee mogelijkheden.

1. U hebt geen Wmo-indicatie voor huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning. In dat geval kunt u alle kosten meetellen.
2. U hebt wel een Wmo-indicatie voor huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning, maar die indicatie is niet toereikend. U regelt daarom op eigen kosten extra hulp. In dat geval kunt u alleen de kosten meetellen die boven de indicatie uitgaan. De eigen bijdrage die u betaalt voor de geïndiceerde hulp kunt u niet meetellen.

Er geldt voor de aftrek van gezinshulp een extra drempelbedrag, afhankelijk van uw inkomen. Alleen uitgaven boven deze drempel zijn aftrekbaar. Maakt u gebruik van extra gezinshulp, dan berekent de online aangifte automatisch deze extra drempel.

#### **Dat is heel wat. Kan ik al die kosten aftrekken?**

Helaas niet. Er geldt een drempel. Alleen als u in totaal meer zorgkosten hebt dan de drempel, mag u de kosten boven de drempel aftrekken. De drempel is afhankelijk van uw inkomen. De online aangifte berekent uw drempel automatisch, op basis van de gegevens die u eerder hebt ingevuld.

#### **Zul je net zien dat ik die drempel niet haal...**

U haalt de drempel vaak gemakkelijker dan u denkt. Want hebt u een laag inkomen, dan mag u een aantal specifieke zorgkosten verhogen met een vast percentage. De grens hiervoor ligt bij een (gezamenlijk) inkomen van niet meer dan € 34.130. Gebruikt u de online aangifte, dan berekent het programma automatisch de verhoging. De verhoging telt mee om de drempel te halen.

#### **Is het verstandig om deskundige hulp in te schakelen?**

Dat hoeft niet per se, maar vaak is het wel handig. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met uw gehandicaptenorganisatie, patiëntenvereniging, ouderenorganisatie, belastingwinkel of vakbond. Neem eventueel dit artikel mee en attendeer degene die u helpt bij uw aangifte op de website [Meerkosten.nl](http://Meerkosten.nl)

*Tekst: Kees Dijkman*

*Deze informatie wordt u aangeboden door Ieder(in). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar u kunt er geen rechten aan ontlenuen. Bij het schrijven van dit artikel was de definitieve online aangifte voor het jaar 2017 nog niet beschikbaar. De aangifte kan er daardoor op onderdelen iets anders uitzien dan hier beschreven. Voor meer informatie, kijk op [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl).*



# Patiëntencontact en informatie

Als u, in welke zin dan ook, met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt, zijn deze HVN-vrijwilligers er voor u. Onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mailcontact. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose. Ze kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt, om te leren gaan. Aarzel dus niet, maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u, indien u belt, om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen, belt u dan gerust een ander uit de lijst. •



Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	lotgenoten1@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl

## Contactdagen 2018

**1e contactdag 3 februari in Breda** (is al geweest).

Lezing door dr. A.C.M. Vorselaars en dr. P.C. van Berge.

Onderwerp: ziekte en de maatschappelijke consequenties.

**2e contactdag 21 april in Haarlem.**

Algemene Ledenvergadering.

Spreker nog onbekend.

**3e contactdag 8 september**

**vermoedelijk in de Achterhoek.**

Spreker nog onbekend.

**4e contactdag 24 november**

**vermoedelijk in of om Groningen.**

Spreker nog onbekend.

## Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur best lastig om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden.

Om in contact te komen met nieuwe sprekers, vragen wij u om aan uw behandelend specialist te vragen of die een lezing zou willen geven op een van de contactdagen.

Als de specialist hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens, telefoonnummer of e-mailadres, doorgeven aan een van de bestuursleden. Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken.

Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen, of voor een andere invulling van de contactdagen. We hopen op deze manier nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren, voor interessante bijeenkomsten die aan uw wensen voldoen. •

Anton Visser, bestuurslid